

Oggetto: Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano sulla proposta del Ministero della Salute di linee progettuali per l'utilizzo da parte delle Regioni delle risorse vincolate, ai sensi dell'articolo 1, commi 34 e 34 *bis*, della legge 23 dicembre 1996, n. 662 per la realizzazione degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale per l'anno 2017.

Rep. Atti n. _____

LA CONFERENZA PERMANENTE PER I RAPPORTI TRA LO STATO, LE REGIONI E LE PROVINCE AUTONOME DI TRENTO E DI BOLZANO

Nella odierna seduta del _____

VISTO l'articolo 4 del decreto legislativo 28 agosto 1997 n. 281;

VISTO l'articolo 1, comma 34 della legge 23 dicembre 1996, n. 662, il quale, tra l'altro, prevede che il Comitato Interministeriale per la Programmazione Economica (CIPE), su proposta del Ministro della Salute, d'intesa con questa Conferenza, possa vincolare quote del Fondo sanitario nazionale per la realizzazione degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale indicati dal Piano Sanitario Nazionale, da assegnare alle Regioni per la predisposizione, ai sensi del successivo comma 34 *bis*, di specifici progetti;

VISTO il comma 34 *bis* dell'articolo 1 della legge 23 dicembre 1996, n. 662, secondo cui le Regioni, per il perseguimento degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale indicati nel Piano Sanitario Nazionale, elaborano specifici progetti sulla scorta di linee guida proposte dal Ministro della Salute ed approvate con Accordo in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano;

VISTO che il suddetto comma 34 *bis* è stato modificato per gli aspetti concernenti il finanziamento di progetti regionali in materia sanitaria dall'art. 79, comma 1 *quater* del decreto legge 25 giugno 2008 n. 112, convertito, con modificazioni, dalla legge 6 agosto 2008, n. 133 e dall'art. 3 *bis*, del decreto legge 8 aprile 2013, n. 35, convertito, con modificazioni, dalla legge 6 giugno 2013, n. 64, prevedendo che il Comitato Interministeriale per la Programmazione Economica (CIPE), su proposta del Ministro della Salute, d'Intesa con la Conferenza Stato-Regioni, provvede a ripartire tra le Regioni le medesime quote vincolate all'atto dell'adozione della propria delibera di ripartizione delle somme spettanti alle Regioni a titolo di finanziamento della quota indistinta di Fondo sanitario nazionale di parte corrente. Al fine di agevolare le Regioni nell'attuazione dei progetti di cui al comma 34, il Ministero dell'Economia e delle Finanze provvede ad erogare, a titolo di acconto, il 70 per cento dell'importo complessivo annuo spettante a ciascuna Regione, mentre l'erogazione del restante 30 per cento è subordinata all'approvazione da parte della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano, su proposta del Ministro della Salute, dei progetti presentati dalle Regioni, comprensivi di una relazione illustrativa dei risultati raggiunti nell'anno precedente. La mancata presentazione ed approvazione dei progetti comportano, nell'anno di riferimento, la mancata erogazione della quota residua del 30 per cento ed

il recupero, anche a carico delle somme a qualsiasi titolo spettanti nell'anno successivo, dell'anticipazione del 70 per cento già erogata;

VISTA la legge 15 marzo 2010, n. 38 recante “Disposizioni per garantire l’accesso alle cure palliative e alla terapia del dolore”, ed in particolare l’art. 3, comma 1, che prevede “Le cure palliative e la terapia del dolore costituiscono obiettivi prioritari del Piano Sanitario Nazionale ai sensi dell’articolo 1, commi 34 e 34 *bis*, della legge 23 dicembre 1996, n. 662, e successive modificazioni”;

VISTO il decreto legge 13 settembre 2012 n. 158, convertito con modificazioni dalla legge 8 novembre 2012, n. 189 “Disposizioni urgenti per promuovere lo sviluppo del Paese mediante un più alto livello di tutela della salute”, in particolare l’art. 1 recante “Il riordino dell’assistenza territoriale e mobilità del personale delle aziende sanitarie”;

VISTO l’Accordo adottato, ai sensi dell’articolo 9 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano e gli Enti locali sul documento "Linee di indirizzo per l’assistenza alle persone in Stato Vegetativo e Stato di Minima Coscienza" (Rep. n. 44/CU del 5 maggio 2011);

VISTA l’Intesa tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano adottata, su proposta del Ministro della Salute, sancita dalla Conferenza Stato-Regioni il 14 aprile 2016 (Rep. Atti n. 64/CSR del 14.04.2016), ai fini della deliberazione del CIPE relativa all’assegnazione alle Regioni delle risorse vincolate per l’anno 2016 per la realizzazione degli obiettivi del Piano Sanitario Nazionale, ai sensi dell’articolo 1, comma 34, della legge 23 dicembre 1996, n. 662 e successive integrazioni;

VISTO l’Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano, su proposta del Ministero della Salute, sancito da questa Conferenza nella seduta del 14 Aprile 2016 (Rep. Atti n. 65/CSR del 14.04.2016), con il quale sono stati individuati gli indirizzi progettuali per la realizzazione degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale per l’anno 2016 ed è stato definito l’utilizzo da parte delle Regioni delle risorse vincolate, ai sensi dell’articolo 1, commi 34 e 34 *bis*, della legge 23 dicembre 1996, n. 662 e successive integrazioni;

VISTA l’Intesa, ai sensi dell’art. 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003 n. 131, tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano concernente il “Documento tecnico di indirizzo per ridurre il burden del cancro – Anni 2014-2016” (Rep. Atti n. 144/CSR del 30 ottobre 2014);

VISTO l’Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano sul documento “Piano nazionale della cronicità” (Rep. Atti n. 160/CSR del 15/09/2016);

VISTA l’Intesa, ai sensi dell’art. 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003 n. 131, tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano concernente il nuovo Patto per la salute per gli anni 2014-2016 (Rep. Atti n. 82/CSR del 10 luglio 2014) che all’art. 1, comma 5, recita: “Le

Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano possono utilizzare la quota complessiva annua spettante a valere sul riparto della quota vincolata degli obiettivi di carattere prioritario del Piano Sanitario Nazionale per la realizzazione di alcune o tutte le linee progettuali proposte dal Ministero della Salute ed approvate con Accordo in sede di Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano, ad integrazione delle risorse ordinariamente preordinate a tali aree di attività. Le Regioni impegnate nei Piani di rientro individuano le linee progettuali da realizzare, in coerenza con gli obiettivi dei Programmi operativi approvati. Resta comunque inteso che dette quote, così come il finanziamento di cui al comma 1, non possono essere destinate a finalità extrasanitarie. Si conviene che le risorse vincolate assegnate alle Regioni siano utilizzate non solo per gli obiettivi di piano ma anche per gli obiettivi prioritari definiti nell'ambito del presente Patto per la salute, purché dedicati e finalizzati al miglioramento dell'erogazione dei Lea".

VISTO l'articolo 17, comma 1, della suddetta Intesa concernente il nuovo Patto per la Salute 2014-2016 che conferma, per gli anni 2014-2016, a valere sulle risorse di cui all'articolo 1, comma 1 dello stesso Patto, la destinazione per il Piano Nazionale della Prevenzione di 200 milioni di euro annui, oltre alle risorse individuate a valere sulla quota di finanziamento vincolato per la realizzazione degli obiettivi del Piano Sanitario Nazionale ai sensi dell'articolo 1, comma 34 della legge 27 dicembre 1996, n. 662 e successive integrazioni;

VISTO il comma 2 del citato articolo 17 del Patto della Salute che recita: "Con il presente Patto le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano convengono che il 5 per mille della quota vincolata per il Piano Nazionale della Prevenzione, di cui agli accordi previsti per la realizzazione degli obiettivi del Piano Sanitario Nazionale indicati al comma 1, venga destinato a una linea progettuale per lo svolgimento di attività di supporto al Piano Nazionale della Prevenzione medesimo da parte dei network regionali dell'Osservatorio nazionale screening, Evidence-based Prevention, Associazione Italiana Registri Tumori";

VISTA l'Intesa, ai sensi dell'art. 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003 n. 131, tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano, sul documento concernente il "Piano Nazionale per la Prevenzione 2014-2018" (Rep. Atti n. 156/CSR del 13 novembre 2014);

VISTO l'art. 4 "Umanizzazione delle cure" del Patto per la salute 2014-2016 il quale prevede che, "nel rispetto della centralità della persona nella sua interezza fisica, psicologica e sociale, le Regioni e le Province Autonome si impegnano ad attuare interventi di umanizzazione in ambito sanitario che coinvolgano gli aspetti strutturali, organizzativi e relazionali dell'assistenza" e che, nell'ambito delle linee progettuali per l'utilizzo da parte delle Regioni delle risorse vincolate degli obiettivi di piano, il Ministero della Salute propone "gli ambiti prioritari di interventi al fine di dare attuazione all'umanizzazione delle cure";

VISTO il Decreto ministeriale 2 aprile 2015, n. 70 "Regolamento recante definizione degli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi relativi all'assistenza ospedaliera";

VISTO l'Accordo sancito il 25 marzo 2015 tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano, ai sensi dell'articolo 4, comma 1, del decreto legislativo 28 agosto 1997 n.

281, concernente il “Piano Nazionale per la Prevenzione per gli anni 2014-2018 – Documento per la valutazione” (Rep. Atti n. 56/CSR);

VISTO il Decreto ministeriale del 26 gennaio 2016 che ha approvato il “Documento di indirizzo per l’attuazione delle linee di supporto centrali al Piano Nazionale della Prevenzione 2014-2018”;

VISTO il Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 12 gennaio 2017 che reca “Definizione e aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza, ai sensi dell’art. 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502”;

VISTA la nota del Ministero della Salute in data _____, diramata dall’Ufficio di segreteria di questa Conferenza in pari data, con la quale è stata trasmessa la proposta di Accordo indicata in oggetto;

VISTA l’Intesa sancita in questa Conferenza in data _____, ai sensi dell’articolo 1, comma 34 *bis*, della legge 23 dicembre 1996, n. 662, sulla proposta del Ministro della Salute di deliberazione del CIPE, relativa all’assegnazione alle Regioni delle risorse vincolate, ai sensi dell’articolo 1, comma 34, della legge 23 dicembre 1996, n. 662, alla realizzazione degli obiettivi del Piano Sanitario Nazionale per l’anno 2017 (Rep. Atti n. _____/CSR);

ACQUISITO nel corso dell’odierna seduta l’assenso del Governo, delle Regioni e delle Province Autonome di Trento e di Bolzano;

SANCISCE ACCORDO

tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano nei seguenti termini:

PREMESSO CHE:

- il Piano Sanitario Nazionale (PSN) 2006-2008, approvato con il D.P.R. 7 aprile 2006, nell’individuare gli obiettivi da raggiungere per attuare la garanzia costituzionale del diritto alla salute, ne dispone il conseguimento nel rispetto dell’Intesa sancita da questa Conferenza nella seduta del 23 marzo 2005 (Rep. Atti n. 2271/2005), ai sensi dell’articolo 1, comma 173, della legge 30 dicembre 2004, n. 311, nei limiti ed in coerenza con le risorse programmate nei documenti di finanza pubblica per il concorso dello Stato al finanziamento del Servizio Sanitario Nazionale (SSN);
- il predetto PSN, nell’ambito di un più ampio disegno teso a promuovere le autonomie regionali e a superare le diversità e le disomogeneità territoriali, impegna Stato e Regioni nell’individuazione di strategie condivise volte a superare le disuguaglianze territoriali in termini di risultati di salute, di accessibilità e di qualità dei servizi, al fine di garantire uniformità dell’assistenza. Tali strategie possono essere sviluppate tramite la definizione di linee di

indirizzo definite e concordate, in programmi attuativi specifici per la tutela dello stato di salute dei cittadini, attraverso interventi di promozione, prevenzione, cura e riabilitazione;

- il Patto per la Salute 2014-2016, ha sottolineato esplicitamente la necessità di attuare concrete misure di programmazione sanitaria ed investire nel sistema salute, promuovendo percorsi di interazione con il territorio e tutte le istituzioni interessate, ed avviare percorsi anche innovativi di riorganizzazione dei servizi e di utilizzo razionale delle risorse al fine di rispondere appropriatamente ai bisogni di salute dei cittadini, tenendo conto dei profondi cambiamenti epidemiologici e sociali che caratterizzano il contesto del Paese.

SI CONVIENE TRA LE PARTI CHE:

1. Per l'anno 2017 debba essere garantita una sostanziale continuità rispetto ai contenuti delle linee progettuali individuate per l'anno 2016, tenendo conto in particolare della necessità di investire nel campo dell'assistenza primaria, della cronicità e della non autosufficienza, oltre alle tematiche vincolate relative al Piano Nazionale della Prevenzione e alle cure palliative e terapia del dolore.
2. Per l'anno 2017 le linee progettuali per l'utilizzo, da parte delle Regioni, delle risorse vincolate ai sensi dell'articolo 1, comma 34 e 34 *bis* della legge 23 dicembre 1996, n. 662 per la realizzazione degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale e i relativi vincoli economici, siano quelle di cui agli allegati **A** e **B** del presente Accordo, di cui costituiscono parte integrante e sostanziale e di seguito elencate:
 - linea progettuale **ATTIVITA' DI ASSISTENZA PRIMARIA;**
 - linea progettuale **SVILUPPO DEI PROCESSI DI UMANIZZAZIONE ALL'INTERNO DEI PERCORSI ASSISTENZIALI;**
 - linea progettuale **CURE PALLIATIVE E TERAPIA DEL DOLORE. SVILUPPO DELL'ASSISTENZA DOMICILIARE PALLIATIVA SPECIALISTICA – con vincolo di risorse pari a 100 milioni di euro;**
 - linea progettuale **PIANO NAZIONALE PREVENZIONE E SUPPORTO AL PIANO NAZIONALE PREVENZIONE – con vincolo di risorse pari a 240 milioni di euro, di cui il 5 per mille dedicato al Supporto PNP-Network;**
 - linea progettuale **GESTIONE DELLA CRONICITA'. MODELLI AVANZATI DI GESTIONE DELLE MALATTIE CRONICHE. ASSISTENZA E RIABILITAZIONE ALLE PERSONE IN CONDIZIONI DI FRAGILITÀ E DI NON AUTOSUFFICIENZA;**
 - linea progettuale **RETI ONCOLOGICHE.**
3. A seguito della stipula dell'Intesa relativa all'assegnazione alle Regioni delle risorse vincolate alla realizzazione degli obiettivi del PSN per l'anno 2017, espressa in sede della Conferenza Stato-Regioni del _____ (Rep. Atti n. _____), in applicazione dell'articolo 1, comma 34 *bis* della legge 23 dicembre 1996, n. 662, e successive modificazioni ed integrazioni, alle Regioni verrà erogato, da parte del Ministero dell'Economia e delle Finanze, a titolo di acconto, il 70 per cento delle risorse complessive di assegnazione per l'anno 2017;

4. Entro 60 giorni dalla stipula del presente Accordo, le Regioni sono tenute a presentare specifici progetti per la realizzazione di alcune o tutte le linee progettuali individuate nell'allegato A del presente Accordo e rispettando i contenuti presenti nello stesso allegato. In particolare le Regioni sono tenute a:
- a. presentare un progetto per ciascuna linea progettuale che prevede risorse vincolate, riguardanti: linea progettuale Piano Nazionale della Prevenzione e relativi Network; linea progettuale Cure palliative e terapia del dolore;
 - b. presentare un progetto per ciascuna delle linee progettuali non vincolate o per alcune di esse che la Regione intende sviluppare, utilizzando tutte le restanti risorse assegnate per gli obiettivi di Piano.

Non devono essere presentati più progetti per la stessa linea progettuale. Qualora si intenda presentare un progetto che prosegua quanto previsto nell'anno precedente, occorre che siano indicate le azioni e gli obiettivi specifici da conseguire nell'anno di riferimento.

5. Ogni progetto dovrà essere corredato da un prospetto che evidenzi:
- gli obiettivi qualitativi e quantitativi che si intendono conseguire;
 - i tempi entro i quali tali obiettivi si ritengono raggiungibili ed i costi connessi;
 - gli indicatori di valutazione quali-quantitativa degli interventi proposti.
6. Nella deliberazione, o atto equivalente, che approva i progetti da presentare per l'anno 2017, dovrà essere necessariamente contenuta anche la specifica relazione illustrativa dei risultati raggiunti da ogni progetto presentato nell'anno precedente.
7. All'erogazione del 30 per cento residuo si provvederà, nei confronti delle singole Regioni, a seguito dell'approvazione dei progetti da parte di questa Conferenza su proposta del Ministero della Salute, previa valutazione favorevole del Comitato permanente per la verifica dei Livelli Essenziali di Assistenza di cui all'art. 9 dell'Intesa Stato-Regioni del 23 marzo 2005;
8. Nel caso in cui i progetti non vengano presentati nel termine di cui al punto 4, ovvero non vengano approvati, in quanto carenti di uno o più elementi essenziali di cui ai punti precedenti, non si farà luogo all'erogazione della quota residua del 30 per cento e si provvederà al recupero, anche a carico delle somme a qualsiasi titolo spettanti nell'anno successivo, dell'anticipazione del 70 per cento già erogata.

ALLEGATO A

Linee progettuali per l'utilizzo da parte delle Regioni delle risorse vincolate ai sensi dell'art. 1, commi 34 e 34 *bis*, della legge 23 dicembre 1996, n. 662 per la realizzazione degli obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale.

Anno 2017

1. Linea progettuale:

ATTIVITÀ DI ASSISTENZA PRIMARIA

In quest'ultimo decennio le scelte di politica sanitaria sono state orientate alla riorganizzazione delle attività assistenziali territoriali che ha portato, da un lato, a un cambiamento del ruolo dell'ospedale, sempre più specializzato e tecnologicamente attrezzato per la cura delle malattie acute, e dall'altro al potenziamento del sistema dell'assistenza primaria che rappresenta l'interfaccia tra la popolazione e il SSN.

In tale processo di profonda riorganizzazione dell'assistenza territoriale, il Medico di Medicina Generale (MMG) ed il Pediatra di Libera Scelta (PLS) rivestono un ruolo centrale e attraverso l'integrazione con le altre professionalità del territorio consentono lo sviluppo di forme assistenziali in grado di rispondere ai nuovi bisogni di salute dei cittadini per 24 ore e 7 giorni alla settimana. Ciò consente, inoltre, la messa a punto di percorsi condivisi tra gli operatori e tra questi e i cittadini che divengono pertanto soggetti attivi nelle scelte e nella produzione della propria salute, favorendo il passaggio dalla medicina di attesa alla medicina d'iniziativa orientata alla "promozione attiva" della salute e alla responsabilizzazione delle persone nel proprio percorso di cura.

La legge 189 del 2012 ha rappresentato, a tale proposito, un significativo balzo in avanti nel percorso di attivazione di forme organizzative monoprofessionali (Aggregazioni Funzionali Territoriali - AFT) e multiprofessionali (Unità Complesse di Cure Primarie - UCCP) nell'ottica di una più stretta complementarietà con le strutture ospedaliere, con i distretti, con le organizzazioni socio-assistenziali. Ciò al fine di garantire la presa in carico globale della persona all'interno di percorsi diagnostico-assistenziali predefiniti e su indicatori di processo che consentano la valutazione dei relativi esiti.

Un ulteriore impulso in tal senso è stato, altresì, fornito anche dal Patto per la Salute 2014-2016 (Rep. n. 82/CSR del 10 luglio 2014), il cui obiettivo è rendere il sistema sanitario sostenibile di fronte alle nuove sfide tra le quali: l'invecchiamento della popolazione, l'arrivo dei nuovi farmaci sempre più efficaci ma costosi, la medicina personalizzata.

Aree prioritarie di intervento:

Quanto sopra premesso e in continuità con quanto previsto nell'Accordo per l'anno 2016, si individuano di seguito le linee progettuali per gli obiettivi prioritari di Piano Sanitario Nazionale per l'anno 2017.

- a) **attivazione/implementazione di forme organizzative dell'assistenza primaria, nell'ambito dei modelli organizzativi dell'assistenza territoriale che devono essere delineati dalle Regioni** ed in attuazione di quanto previsto dall'art. 1 della legge 189 del 2012. E' pertanto prioritario l'attivazione delle forme monoprofessionali denominate Aggregazioni Funzionali Territoriali (AFT) e multiprofessionali denominate Unità Complesse di Cure Primarie (UCCP) quali forme organizzative della medicina convenzionata, integrata con personale dipendente del Servizio Sanitario Nazionale per l'erogazione dell'assistenza primaria. Esse perseguono obiettivi di salute e di attività definiti dall'Azienda Sanitaria e dal distretto, secondo un modello tipo coerente con i contenuti degli Accordi collettivi nazionali.

Gli obiettivi fondamentali delle UCCP e delle AFT sono:

- assicurare l'erogazione delle prestazioni territoriali (medicina generale, assistenza infermieristica, attività territoriale ambulatoriale e domiciliare, attività specialistica, servizi di supporto);
 - garantire la continuità delle cure mediante l'utilizzo della ricetta elettronica dematerializzata e il continuo aggiornamento della scheda individuale informatizzata e del Fascicolo sanitario elettronico (FSE);
 - garantire la continuità d'accesso all'assistenza territoriale per tutto l'arco della giornata e per tutti i giorni della settimana, avvalendosi dei professionisti del ruolo unico della medicina generale;
 - garantire l'applicazione di percorsi assistenziali condivisi (PDTA) con particolare riferimento alla gestione integrata delle persone con patologie croniche sia attraverso l'integrazione assistenziale tra le componenti della medicina convenzionata (MMG, PLS, MCA) che attraverso l'integrazione informativa tra questa e la rete distrettuale e specialistica, anche al fine di garantire la continuità dell'assistenza;
- b) favorire, con specifici atti di indirizzo, la medicina di iniziativa, quale modello assistenziale orientato alla promozione attiva della salute, anche tramite l'educazione della popolazione ai corretti stili di vita, nonché all'assunzione del bisogno di salute prima dell'insorgere della malattia o prima che essa si manifesti o si aggravi, anche tramite una gestione attiva della cronicità;
- c) favorire le iniziative di continuità ospedale-territorio anche attraverso l'individuazione di strutture intermedie che possono essere di diretta interfaccia tra l'assistenza territoriale e quella ospedaliera (ospedali di comunità, strutture residenziali per malati cronici non autosufficienti, strutture residenziali di riabilitazione, strutture residenziali per disturbi psichiatrici, ecc.), al fine di promuovere la riduzione dei ricoveri inappropriati ed i percorsi di deospedalizzazione, garantendo una omogenea risposta assistenziale territoriale in tutto il territorio nazionale.

A tal proposito, le Regioni presentano un unico progetto, relativo ad una delle aree di priorità sopra indicate, da sviluppare in coerenza con la normativa nazionale sopra richiamata e che costituisca parte integrante del processo regionale di riordino dell'assistenza primaria.

2. Linea progettuale:

SVILUPPO DEI PROCESSI DI UMANIZZAZIONE ALL'INTERNO DEI PERCORSI ASSISTENZIALI

Premessa

Umanizzazione significa recuperare la centralità dell'individuo nella sua interezza fisica, psicologica e sociale, non è una variabile dipendente dalla maggiore o minore sensibilità degli operatori, ma diviene un indicatore concreto e preciso della loro stessa professionalità e delle finalità stesse dei servizi.

Il processo di umanizzazione è un processo che coinvolge tutti, pazienti ed operatori, nella tensione a riconoscere ad ognuno il diritto alla propria dignità intrinseca ed alla promozione dei valori della persona.

Lo sviluppo dei processi di umanizzazione deve rappresentare la missione comune, in particolar modo per tutti coloro che ai diversi livelli programmano, pianificano, organizzano e gestiscono l'assistenza a pazienti in determinate condizioni di fragilità, quali i pazienti oncologici ed i pazienti pediatrici, anche assistiti domiciliarmene, altresì per dare attuazione all'Intesa Stato-Regioni del 20 dicembre 2012, sulla revisione dell'accreditamento.

Il Patto per la Salute 2014-2016, all' art. 4 "*Umanizzazione delle cure*" ha stabilito che le Regioni predispongano un programma annuale di umanizzazione delle cure che preveda l'elaborazione di un progetto in tema di formazione del personale, che preveda anche un cambiamento nell'ambito organizzativo, orientando le Regioni prevalentemente per l'area critica pediatrica, comunicazione, oncologia e assistenza domiciliare. Inoltre il citato Patto ha previsto "l'utilizzo sistematico e continuativo di strumenti di valutazione della qualità percepita".

Gli interventi in questo contesto possono essere inquadrati nei seguenti ambiti:

Ambito organizzativo

- accoglienza, informazione, consenso informato, coinvolgimento dei familiari;
- integrazione dei percorsi di diagnosi, cura e riabilitazione con l'inserimento mirato di specifici interventi di ambito psicologico;
- progetti di supporto specificamente dedicati a pazienti fragili.

Ambito relazionale

- relazione tra medico paziente e altro personale sanitario;
- benessere del personale, stress da lavoro.

Ambito strutturale

- progettazione di ambienti di cura ed assistenza, in modo da soddisfare le esigenze di umanizzazione per il miglioramento delle condizioni dei pazienti e del personale.

Obiettivi e Aree prioritarie di intervento

- Promozione di iniziative formative rivolte sia ai professionisti delle strutture sanitarie sia ai *caregiver*, per fornire i necessari elementi di conoscenza, allo scopo di implementare il livello di comunicazione con gli assistiti e con le relative famiglie, anche con particolare riferimento alla gestione delle aspettative di salute ed alla comunicazione di prognosi infausta.

- Promozione di cambiamenti organizzativi orientati alla minimizzazione delle barriere logistiche, funzionali e relazionali, attraverso lo sviluppo di specifiche attività progettuali basate sull'umanizzazione delle modalità di assistenza e sull'incremento dei livelli di attenzione agli aspetti relazionali, con particolare riferimento alle condizioni di ricovero in area critica.
- Ricognizione delle esperienze regionali già attive in tema di umanizzazione delle cure, al fine di porre in luce le esperienze più virtuose ed individuare le aree prioritarie di intervento nelle Regioni meno rappresentative.
- Monitoraggio del grado di umanizzazione delle aziende sanitarie con items di una checklist umanizzazione per costruire gli indicatori a livello aziendale.

A tal proposito, le Regioni presentano un unico progetto, nell'ambito del programma regionale per la realizzazione di interventi di umanizzazione in ambito sanitario, che coinvolga gli aspetti strutturali, organizzativi e relazionali dell'assistenza e che preveda almeno un'azione di cambiamento organizzativo; tale programma, supportato da almeno un'attività di formazione del personale, è indirizzato prioritariamente alle seguenti aree assistenziali:

- Area critica
- Pediatria
- Comunicazione
- Oncologia
- Assistenza domiciliare

Il progetto regionale indica, inoltre, criteri omogenei e condivisi per il monitoraggio della qualità percepita e i necessari obiettivi informativi e formativi rivolti agli operatori e ai caregiver, da conseguire per l'anno di riferimento.

3. Linea progettuale:

CURE PALLIATIVE E TERAPIA DEL DOLORE. SVILUPPO DELL'ASSISTENZA DOMICILIARE PALLIATIVA SPECIALISTICA.

L'Intesa sottoscritta il 25 luglio 2012 in sede di Conferenza per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano (Rep. Atti 151/CSR del 25 luglio 2012), sancisce che la Rete Locale di Cure Palliative è una aggregazione funzionale e integrata delle attività di cure palliative erogate in ospedale, in hospice, a domicilio e in altre strutture residenziali, in un ambito territoriale definito a livello regionale. Inoltre l'Intesa definisce dettagliatamente le caratteristiche necessarie per l'accreditamento delle strutture residenziali in hospice, domiciliari, ospedaliere ed ambulatoriali che possono operare nella rete di terapia del dolore e di cure palliative per il paziente adulto e pediatrico.

E' obiettivo prioritario dare attuazione a quanto previsto dalla citata Intesa sull'attuazione della Rete locale di cure palliative sul territorio nazionale. In particolare occorre che le Regioni attivino una *struttura di coordinamento dedicata*, come previsto dall'Accordo Stato-Regioni del 16 dicembre 2010, formata da figure professionali con specifica competenza ed esperienza ai sensi dell'articolo 5, comma 2, della legge n. 38/2010.

In particolare, le cure palliative domiciliari sono erogate sulla base di protocolli formalizzati nell'ambito della Rete locale di cure palliative e sono costituite da un complesso integrato di prestazioni professionali di tipo medico, infermieristico, riabilitativo e psicologico, accertamenti diagnostici, fornitura dei farmaci e dei dispositivi medici necessari ai sensi della normativa vigente e dei preparati per nutrizione artificiale, nonché da aiuto infermieristico, assistenza tutelare professionale e sostegno spirituale, a favore di persone affette da una patologia ad andamento cronico ed evolutivo, per la quale non esistono terapie o, se esse esistono, sono inadeguate o inefficaci ai fini della stabilizzazione della malattia o di un prolungamento significativo della vita.

Ai sensi dell'art. 23 "Cure palliative domiciliari" del DPCM 12 gennaio 2017 sui nuovi LEA, le cure sono erogate dalle **Unità di Cure Palliative (UCP) domiciliari** che garantiscono sia gli *interventi di base* coordinati dal Medico di Medicina Generale, sia gli *interventi di équipe specialistiche*, tra loro interagenti in funzione della complessità che aumenta con l'avvicinarsi della fine della vita, nonché la pronta disponibilità medica sulle 24 ore, anche per la necessità di fornire supporto alla famiglia e/o al caregiver.

Gli *interventi di base* garantiscono un approccio palliativo attraverso l'ottimale controllo dei sintomi e una adeguata comunicazione con il malato e la famiglia. Queste cure sono erogate da medici e infermieri con buona conoscenza di base delle cure palliative. Le cure richiedono interventi programmati in funzione del progetto di assistenza individuale.

Gli *interventi di équipe specialistiche multiprofessionali dedicate* sono rivolti a malati con bisogni complessi, per i quali gli interventi di base sono inadeguati; richiedono un elevato livello di competenza e modalità di lavoro interdisciplinare. In relazione al livello di complessità, legato anche all'instabilità clinica e ai sintomi di difficile controllo, vanno garantite la continuità assistenziale, interventi programmati ed articolati sui sette giorni, definiti dal progetto di assistenza individuale. Le Cure Palliative Domiciliari richiedono la valutazione multidimensionale, la presa in carico del paziente da parte di una équipe professionale e la definizione di un "Piano di cure personalizzato". Le cure domiciliari palliative sono integrate da interventi sociali in relazione agli esiti della valutazione multidimensionale.

Le strutture residenziali per anziani o disabili garantiscono le Cure Palliative ai propri ospiti anche avvalendosi della Unità di Cure Palliative Domiciliari territorialmente competente, con le modalità indicate alla voce "Assistenza Domiciliare." Per quanto riguarda l'assistenza domiciliare palliativa nell'ambito pediatrico, il Pediatra di Famiglia/MMG è il responsabile clinico del caso, durante la gestione domiciliare dei minori in carico per le Cure palliative pediatriche.

In base al Programma Assistenziale Integrato (PAI), vengono attivate le risorse già presenti nella rete, necessarie per la presa in carico, ivi compresi le unità/servizi di base e specialistici (Unità di Cure palliative domiciliari ed altre reti domiciliari pediatriche e non, esistenti sul territorio, purché idonee ad effettuare interventi domiciliari).

Aree prioritarie di intervento:

Al fine di realizzare omogeneamente su tutto il territorio nazionale quanto previsto dall'Intesa del 25 luglio 2012 relativamente all'assistenza domiciliare palliativa, si ritengono di particolare rilievo i seguenti aspetti:

- garantire uniformità della presa in carico del paziente con bisogni di cure palliative;
- perseguire l'individuazione precoce dei pazienti con bisogni di cure palliative, utilizzando modelli di valutazione del paziente scientificamente validati per l'accesso e l'erogazione delle cure in setting domiciliare;
- ampliare l'offerta di cure palliative domiciliari anche a pazienti non oncologici;
- assicurare la diversificazione tra assistenza palliativa domiciliare di base e specialistica;

- assicurare al paziente, soprattutto in età pediatrica, una adeguata assistenza domiciliare;
- potenziare l'assistenza domiciliare palliativa garantendo al paziente in carico la continuità assistenziale tra hospice e domicilio e tra ospedale e domicilio.

Alla luce di quanto sopra, le Regioni sono invitate a presentare, coerentemente con il livello di organizzazione raggiunto da ciascuna in merito, un progetto diretto allo sviluppo dell'assistenza domiciliare palliativa rivolta al paziente adulto ed al paziente pediatrico, in particolare per i seguenti aspetti:

- a) definizione di percorsi e procedure omogenei sul territorio per la individuazione precoce, la valutazione multidimensionale e la presa in carico integrata del paziente (adulto e pediatrico) oncologico e non oncologico con bisogni di cure palliative;
- b) definizione dei percorsi di accreditamento regionale degli erogatori/fornitori di assistenza domiciliare palliativa;
- c) analisi dei costi di erogazione delle cure palliative domiciliari di base e specialistiche, articolate per livello di intensità assistenziale, ai fini della fissazione di tariffe di remunerazione dell'attività;
- d) definizione di un piano di formazione e di aggiornamento rivolto ai MMG, ai PLS ed al personale sanitario nell'ambito dell'assistenza domiciliare palliativa di base e specialistica;
- e) definizione di percorsi formativi/informativi atti a sollecitare l'empowerment dei familiari/pazienti;
- f) definizione di percorsi per la continuità e l'integrazione assistenziale del paziente con bisogno di cure palliative nei diversi setting assistenziali (hospice, domicilio, ospedale);
- g) miglioramento della qualità dei dati sulle cure palliative domiciliari trasmessi tramite il flusso informativo dedicato (SIAD), con particolare riguardo alla diagnosi e al bisogno assistenziale.

Per la realizzazione di questa linea progettuale è presente un vincolo di 100 milioni di euro, ai sensi dell'art. 12, comma 2, della legge 15 marzo 2010, n. 38, da ripartirsi secondo la tabella allegata al presente Accordo (Allegato B).

4. Linea progettuale:

PIANO NAZIONALE PREVENZIONE E SUPPORTO AL PIANO NAZIONALE PREVENZIONE

Premessa

L'Intesa Stato-Regioni del 10 luglio 2014, concernente il Patto per la Salute 2014-2016, all'articolo 17, comma 1, conferma per gli anni 2014 - 2016, a valere sulle risorse di cui all'articolo 1, comma 1 del Patto, la destinazione di 200 milioni di euro annui, oltre alle risorse individuate a valere sulla quota di finanziamento vincolato per la realizzazione degli obiettivi del Piano Sanitario Nazionale, ai sensi dell'articolo 1, comma 34 della legge 27 dicembre 1996, n. 662 e successive modificazioni ed integrazioni.

L'articolo 17, al comma 2, stabilisce anche che il 5 per mille della sopra citata quota vincolata per il Piano Nazionale della Prevenzione venga destinato ad una linea progettuale per lo svolgimento delle attività di supporto al Piano Nazionale della Prevenzione medesimo da parte dei Network regionali dell'Osservatorio Nazionale Screening, Evidence-based prevention, Associazione Italiana registri Tumori.

Il vigente Piano Nazionale della Prevenzione 2014-2018 intende promuovere la prevenzione all'interno del sistema sanitario attraverso l'individuazione di "azioni centrali" che facilitano la trasversalità degli interventi, tra i diversi settori, istituzioni, servizi, aree organizzative, e che hanno la finalità di migliorare la capacità del sistema sanitario nell'erogare e promuovere gli interventi di prevenzione.

- **Obiettivo prioritario: "Piano Nazionale della Prevenzione"**
- **Obiettivo prioritario: "Supporto al Piano Nazionale della Prevenzione"**

Obiettivo prioritario: "Piano Nazionale della Prevenzione"

Per tale obiettivo prioritario, non si dettaglia il contenuto in quanto si fa riferimento agli obiettivi e ai programmi individuati dal Piano Nazionale della Prevenzione 2014-2018 e alle relative modalità di attuazione e di monitoraggio (Accordo Stato-Regioni 25.3.2015 "Piano Nazionale della Prevenzione 2014-2018- documento di valutazione").

A tal fine le Regioni devono presentare lo stato di avanzamento del proprio Piano regionale della prevenzione 2014-2018, secondo quanto previsto dal citato Accordo Stato-Regioni 25.3.2015 "Piano Nazionale della Prevenzione 2014-2018 - documento di valutazione".

Obiettivo prioritario: "Supporto al Piano Nazionale della Prevenzione"

Il Piano Nazionale della Prevenzione 2014-2018 si inserisce in un processo già consolidato di definizione degli aspetti operativi connessi alla funzione di "supporto" al Piano medesimo, sia dal punto di vista del livello centrale di governo sia da quello delle Regioni. Elementi alla base di questa funzione di supporto sono:

- la riflessione sistematica sul modello di governance più appropriato, sulla base dell'assetto istituzionale conseguente alla riforma del Titolo V, parte seconda, della Costituzione, per il conseguimento degli obiettivi di salute a favore della popolazione italiana;
- le indicazioni, ampiamente riprese dal PNP 2014-18 (così come anche dai precedenti) a svolgere questa azione di supporto relativamente:
 - al mettere a fianco delle Regioni le migliori competenze scientifiche, unitamente a competenze di progettazione e supporto alla programmazione;
 - al promuovere l'approfondimento e la diffusione della prevenzione basata su prove di efficacia (EBP), con lo sforzo di attingere dalle conoscenze di evidence based prevention per un concreto utilizzo nei piani operativi regionali;
 - alla definizione, diffusione e promozione dell'utilizzo di dati epidemiologici organizzati (in particolare mediante il coordinamento dei Registri Tumori);
 - alla valutazione quantitativa e qualitativa dei risultati raggiunti (per esempio negli screening) come strumento per la riprogrammazione.

In tale quadro è stata identificata la necessità, cui è conseguita una ormai ampia esperienza operativa, di promuovere network di eccellenze regionali e rapporti stabili di confronto e collaborazione tra questi e le Regioni e il Ministero. I network di centri regionali ormai consolidati come elementi essenziali della governance (secondo il modello, adottato dall'Italia, della *stewardship*) individuati dal citato articolo 17 del Patto per la Salute 2014-2016 sono:

- Osservatorio Nazionale Screening (ONS)

- Network Italiano Evidence-based Prevention (NIEBP)
- Associazione Italiana dei Registri Tumori (AIRTUM)

Gli obiettivi generali della linea progettuale consistono nel supportare l'attuazione del PNP mediante il sostegno al funzionamento dei tre Network. Il rafforzamento operativo dei Network va quindi inteso come fattore determinante del supporto al PNP, per le tematiche di rispettiva competenza.

Di seguito si riporta una sintesi delle funzioni e delle modalità di organizzazione dei Network.

Osservatorio Nazionale Screening (ONS)

Il Network è composto dai coordinamenti screening di ogni Regione, ma le funzioni nazionali si basano su centri esperti che sono: la Regione Toscana (ISPO), Piemonte (CPO), Veneto (IOL), Emilia Romagna (Assessorato), Lombardia (Assessorato). La struttura di coordinamento centrale è presso l'ISPO della Regione Toscana.

I compiti e le funzioni dell'Osservatorio - sono:

- a) supporto scientifico alla pianificazione nazionale e alla programmazione regionale e supporto al miglioramento della qualità dei programmi di screening mediante il monitoraggio e la valutazione dei programmi attivati a livello regionale;
- b) attività di formazione di alto livello in ambito regionale e nazionale;
- c) attività di *site-visits* (visite di verifica della qualità dell'erogazione a livello aziendale);
- d) promozione della ricerca in ambito di screening;
- e) sviluppo della qualità dell'informazione e della comunicazione e rendicontazione dei risultati

Network Italiano Evidence-based Prevention (NIEBP)

Il NIEBP ha lo scopo di mettere a punto metodologie e strumenti di intervento finalizzati a introdurre all'interno dei servizi e della comunità degli operatori di Sanità Pubblica una cultura e una pratica basata sulle prove di efficacia. La struttura di coordinamento centrale è presso l'ARS della Regione Toscana.

In particolare, sono identificati i seguenti compiti:

- a) Sviluppare metodologie dirette alla migliore valutazione dell'efficacia degli interventi di Sanità Pubblica.
- b) Sviluppare strumenti (revisioni sistematiche, studi ad hoc ecc.) per fornire a policy-maker e operatori le prove di efficacia e di impatto relative agli interventi e programmi di prevenzione.

Associazione Italiana dei Registri Tumori (AIRTUM)

L'AIRTUM è nata con l'intento di coordinare le attività dei Registri Tumori già presenti in Italia. Essa supporta l'attuazione della pianificazione nazionale e regionale; inoltre svolge un'attività di raccordo metodologico tra i vari registri, sostiene direttamente la ricerca e la produzione editoriale. E' collegata alle corrispondenti associazioni in altri paesi a livello europeo e mondiale.

Attualmente fanno parte del network 40 Registri Tumori (che hanno superato il processo di accreditamento tecnico-professionale all'eccellenza) appartenenti a 16 Regioni. L'Istituto per lo

studio e la prevenzione oncologica (ISPO) della Regione Toscana assicura il supporto amministrativo al funzionamento dell'AIRTUM, assumendone il coordinamento organizzativo.

Sulla base delle strategie di sviluppo e potenziamento messe in atto sono stati identificati i seguenti compiti:

- a) Costituire una Banca Dati nazionale per calcolare i principali indicatori di frequenza dei tumori in Italia con l'apporto delle informazioni raccolte dai Registri Tumori accreditati.
- b) Valutare in modo continuativo la qualità dei dati raccolti dai Registri Tumori associati (accreditamento).
- c) Incentivare, promuovere e sostenere studi e ricerche.
- d) Svolgere attività editoriali e di diffusione di pubblicazioni periodiche e librerie a carattere culturale, basate sull'uso della Banca Dati nazionale.
- e) Organizzare: corsi rivolti soprattutto alla formazione del personale dei Registri Tumori; la raccolta di fondi e materiale per promuovere e sostenere studi e ricerche; seminari e convegni.

Aree prioritarie di intervento:

Si intende svolgere le seguenti attività, modulate secondo i bisogni della singola Regione:

Con Osservatorio Nazionale Screening (ONS):

- programmazione regionale;
- monitoraggio e la valutazione dei programmi attivati a livello regionale per il miglioramento della qualità dei programmi di screening;
- attività di formazione;
- verifica della qualità dell'erogazione a livello aziendale;
- site visits;
- promozione della ricerca applicata in ambito di screening;
- migliorare la qualità dell'informazione, della comunicazione e rendicontazione dei risultati.

Con Network Italiano Evidence-based Prevention (NIEBP):

- supporto alla redazione dei Piani Regionali di Prevenzione;
- eventuali integrazioni di ricerca delle evidenze per specifiche esigenze regionali;
- valutazioni di effectiveness di interventi regionali e/o nazionali.

Con Associazione Italiana dei Registri Tumori (AIRTUM):

- raccolta e conferimento alla Banca Dati nazionale dei dati regionali, al fine di calcolare i principali indicatori epidemiologici e di impatto;
- valutare in modo continuativo la qualità dei dati raccolti dai Registri Tumori associati (accreditamento);
- attività di formazione;
- implementazione di Registri Tumori dove non ancora operanti e programmati dalla Regione.

Complessivamente, per la realizzazione di questa linea progettuale (PNP e supporto al PNP-Network) è presente un vincolo di 240 milioni di euro da ripartirsi secondo la tabella allegata al presente accordo (Allegato B).

Nell'ambito del suddetto vincolo di 240 milioni di euro per il PNP le **Regioni devono presentare lo stato di avanzamento del proprio Piano Regionale della Prevenzione 2014-2018, secondo quanto previsto dal citato Accordo Stato-Regioni 25.3.2015 "Piano Nazionale della Prevenzione 2014-2018 - documento di valutazione"**.

Per le iniziative di collaborazione con *l'Osservatorio Nazionale Screening (ONS)*, con *l'Associazione Italiana dei Registri Tumori (AIRTUM)* e con il *Network Italiano Evidence-based Prevention (NIEPB)*, ai fini dello svolgimento delle attività inerenti l'obiettivo prioritario "Supporto al Piano Nazionale della Prevenzione", le Regioni dovranno adottare un progetto regionale, cui è destinato il 5 per mille delle risorse vincolate assegnate al PNP, i cui obiettivi ed azioni specifici da implementare sono dettagliate in sede di Coordinamento interregionale della Prevenzione della Conferenza Stato-Regioni, in raccordo con la Direzione competente del Ministero, entro 30 giorni dalla definizione del presente Accordo.

5. Linea progettuale:

GESTIONE DELLA CRONICITÀ.

In relazione a questa tematica si identificano due aree di interesse (5.1 e 5.2), sulle quali le Regioni possono elaborare un progetto.

5.1 MODELLI AVANZATI DI GESTIONE DELLE MALATTIE CRONICHE

Nel corso degli ultimi anni si è consolidata, anche in Italia, la consapevolezza che, per affrontare le sfide della cronicità in termini di aumentata incidenza, complessità e richiesta di risorse, è necessario lo sviluppo di nuove modalità assistenziali centrate sui bisogni della persona, sull'integrazione dei professionisti e dei servizi e sulla definizione e gestione di percorsi diagnostico terapeutici condivisi.

L'obiettivo è di organizzare una rete che, tenendo conto delle realtà locali, integri tutti i professionisti coinvolti nel processo di assistenza (MMG, PLS, specialisti, infermieri, fisioterapisti, psicologi, assistenti sociali, ...) attraverso un percorso assistenziale centrato sul paziente, con scelte terapeutiche basate sulla EBM (obiettivi di salute, prestazioni, terapia, ecc.) e con la promozione dell'empowerment del paziente, fino ad arrivare ad un vero e proprio "Patto di Cura".

Da ciò, l'esigenza di sviluppare formule organizzative dell'assistenza basate sul concreto affermarsi di una gestione integrata che, in un sistema con risorse limitate, deve necessariamente prevedere l'individuazione dei nodi critici del percorso assistenziale e l'attuazione di interventi orientati a superare tali criticità.

Il Disease management (DM) permette di contestualizzare gli interventi, di individuare i target di pazienti e gli snodi critici della storia naturale di malattia. Tiene conto dei limiti e/o delle potenzialità del sistema a livello locale e indirizza il percorso assistenziale, attraverso l'interazione fra i vari attori coinvolti, su obiettivi comuni, nel rispetto delle competenze e delle responsabilità, utilizzando una progettualità concordata che superi la frammentarietà degli interventi.

Il Chronic Care Model (CCM) ha una visione più ampia del DM, ponendo, in un unico quadro d'insieme, tutti i fattori organizzativi e operativi del sistema sanitario integrati con le risorse della

comunità. Esso ha come obiettivo una gestione territoriale sempre più proattiva, con lo spostamento progressivo verso formule di gestione ambulatoriale o di day service. Inoltre, enfatizza il contributo che gli aderenti alle Associazioni di malati possono fornire, se adeguatamente formati, in particolare nella costruzione della relazione di aiuto e nel rafforzamento del messaggio educativo, sia a livello di popolazione che del singolo paziente, a supporto del personale sanitario nel percorso di cura. Il CCM è basato sul principio che, nello sviluppo di una buona assistenza per i pazienti cronici, è importante agire su sei elementi fondamentali: le risorse della comunità, le organizzazioni sanitarie, il supporto all'autocura della persona, l'organizzazione del team multidisciplinare e multiprofessionale, il supporto alle decisioni, i sistemi informativi.

I nuovi modelli assistenziali per la gestione delle malattie croniche prevedono la centralità del paziente attraverso l'attivazione di Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA), condivisi e codificati per i vari stadi di patologia, un sistema di raccolta dei dati clinici che possa generare gli indicatori di processo e di esito indispensabili a innescare il miglioramento della qualità, e gli indicatori di risultato, intermedio e finale, necessari a valutarne l'efficacia e l'efficienza.

I Percorsi diagnostico assistenziali integrati e personalizzati devono essere armonici con il grado evolutivo della patologia, con il grado di complessità assistenziale e con i bisogni del paziente, senza una delega schematica ad una o all'altra figura professionale, ma con una interazione dinamica dei vari attori assistenziali. In linea generale, partendo da un' idonea stadiazione dei pazienti in rapporto al grado di complessità della malattia nel singolo individuo e ai suoi specifici fabbisogni, i casi più complessi dovranno essere indirizzati verso programmi di cura che contemplino un follow up specialistico più intensivo e quelli meno complessi verso una gestione prevalente da parte del MMG/PLS.

La gestione della cronicità e la continuità dell'assistenza si avvalgono fortemente del contributo **dell' ICT (Information and Communication Technology)** per garantire la realizzazione di una modalità operativa a rete, che integri i vari attori deputati alla presa in carico e all'erogazione delle cure. In particolare, nella integrazione ospedale/territorio e nelle nuove forme di aggregazione, i modelli di ICT rappresentano esempi di come la tecnologia possa supportare un' efficace operatività, anche ai fini della gestione della cronicità.

I principi della gestione integrata sono stati implementati soprattutto tramite specifici progetti regionali ed aziendali di presa in carico integrata delle malattie croniche a più alta prevalenza ed a più alto impegno assistenziale, *ma esistono ancora ampie aree del Paese in cui i nuovi modelli assistenziali non sono ancora sufficientemente sviluppati.*

A tal fine è stato approvato il "**Piano Nazionale della Cronicità**" (PNC), con Accordo Stato-Regioni il 15 settembre 2016, in coerenza con quanto indicato dal Patto per la Salute 2014-2016, all'art. 5 "assistenza territoriale", comma 21. Il documento nasce dall'esigenza di armonizzare a livello nazionale tutte le attività in questo campo e, compatibilmente con la disponibilità delle risorse economiche, umane e strutturali, individua un disegno strategico comune, centrato sulla persona ed orientato su una migliore organizzazione dei servizi ed una piena responsabilizzazione di tutti gli attori dell'assistenza. Pertanto, il Piano indica la strategia complessiva e gli obiettivi attraverso i quali migliorare la gestione della cronicità nel rispetto delle evidenze scientifiche, dell'appropriatezza delle prestazioni e della condivisione dei Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali (PDTA) multidisciplinari.

Obiettivo finale del PNC è quello di promuovere modelli assistenziali centrati sui bisogni "globali" del paziente e non solo clinici, per il miglioramento della tutela per le persone affette da malattie croniche, riducendone il peso sull'individuo, sulla sua famiglia e sul contesto sociale, migliorando la qualità di vita, rendendo più efficaci ed efficienti i servizi sanitari in termini di prevenzione e assistenza ed assicurando maggiore uniformità ed equità di accesso ai cittadini. Inoltre, i piani di

cura personalizzati e la tecnoassistenza vengono individuati come strumenti utili per integrare le reti territoriali e la conseguente completa presa in carico del paziente.

Aree prioritarie di intervento:

Per la gestione delle malattie croniche, in coerenza con quanto riportato nel PNC, vengono individuate le seguenti aree prioritarie di intervento:

- *garantire la continuità delle cure*, mediante gestione integrata del paziente da parte dei servizi territoriali ed ospedalieri;
- *perseguire il coordinamento funzionale* delle attività di MMG, PLS e specialisti convenzionati con i servizi e le attività del distretto, finalizzato anche alla riduzione degli accessi impropri al ricovero ospedaliero;
- *garantire un elevato livello di integrazione* tra i servizi sanitari e sociali;
- *creare una rete tra le strutture specialistiche* valorizzando le diverse e specifiche competenze;
- *concepire l'ospedale* come uno snodo di alta specializzazione del sistema di cura per la cronicità, che interagisca con lo specialista ambulatoriale e con l'assistenza primaria.
- *adottare e mettere in pratica le raccomandazioni nazionali per la definizione di PDTA* condivisi con le Associazioni di persone con cronicità, nel rispetto di un uso appropriato delle risorse;
- *garantire la presa in carico di ogni paziente con patologia cronica attraverso un PDTA personalizzato* al quale partecipano tutti gli attori coinvolti con un impegno diversificato in funzione del grado di complessità della malattia, con l'utilizzo di indicatori che permettano la valutazione periodica della performance e della qualità dell'assistenza;
- *garantire un'adeguata formazione del personale* destinato alla gestione della persona con cronicità (sanitario e non);
- *costruire banche dati*, in cui confluiscono dati amministrativi e clinici per la valutazione dei risultati clinici e organizzativi e della qualità dell'assistenza;
- *educare la popolazione al corretto utilizzo dei servizi ospedalieri e territoriali*;
- *identificare e sperimentare modelli prospettici di stratificazione della popolazione*, basati sul bisogno di assistenza, che consentano di disegnare specifiche azioni per ciascun gruppo con particolare attenzione ai soggetti che soffrono di più patologie;
- *sperimentare nuovi modelli di remunerazione adeguati al malato cronico*;
- *individuare modelli di analisi e strumenti condivisi di rilevazione e monitoraggio* dell'efficacia degli interventi sanitari e dell'empowerment del paziente;
- *adottare procedure che favoriscano l'adesione alle prescrizioni mediche*, con particolare riferimento all'aderenza alla terapia farmacologica in caso di trattamenti farmacologici multipli (politerapie);
- *adottare modelli di assistenza sanitaria che riescano a coniugare soluzioni tecnologiche con i bisogni di salute del paziente* (Teleconsulto specialistico, Telemonitoraggio medico, Televisita, Telesalute, Telecooperazione sanitaria).

5.2 ASSISTENZA E RIABILITAZIONE ALLE PERSONE IN CONDIZIONI DI FRAGILITÀ E DI NON AUTOSUFFICIENZA

La presa in carico del soggetto con fragilità e/o del soggetto non autosufficiente ha assunto un ruolo prioritario nella programmazione degli interventi sanitari negli anni recenti, proprio in virtù delle peculiari caratteristiche bio/psico/sociali di tali pazienti.

Con il termine “*fragilità*” si definisce una condizione di salute instabile e precaria, anche per la presenza di pluripatologie, che può rapidamente deteriorarsi a causa di eventi stressanti, fisici o psicologici e trasformarsi in non-autosufficienza. *Le persone non autosufficienti* sono coloro che hanno subito la perdita permanente, totale o parziale, delle abilità fisiche, psichiche, sensoriali, cognitive e relazionali, alla quale consegue l’incapacità di svolgere le azioni essenziali della vita quotidiana a meno che non siano aiutate da altri.

Per rispondere alla complessità di tali bisogni, si stanno sviluppando modelli assistenziali innovati volti a offrire un’assistenza incentrata sempre più su un accesso unitario alla rete dei servizi sociosanitari, sulla valutazione delle specifiche esigenze sanitarie e sociosanitarie della persona e sulla individuazione di percorsi diagnostici-terapeutici che sappiano rispondere adeguatamente, anche tenendo conto delle condizioni socio-ambientali di provenienza.

Riguardo all’accesso ai servizi territoriali-distrettuali, in coerenza con quanto definito nel Patto per la Salute per gli anni 2014-2016”, all’art. 6 “assistenza socio sanitaria” comma 3, nelle diverse realtà regionali sta assumendo rilevanza strategica la presenza di un “*punto unico di accesso*” (*PUA*) ai servizi sanitari e sociosanitari, funzionalmente o strutturalmente organizzato, capace di dare una risposta efficace ed immediata al paziente con un bisogno di salute e assistenza semplice, o pronto ad avviare un percorso articolato di presa in carico del paziente che presenta bisogni di salute più complessi, per i quali è necessario valutare anche la situazione familiare, sociale ed economica.

In questi ultimi casi è fondamentale la definizione di un *Piano di cura personalizzato (PAI)* che definisca gli obiettivi ed i risultati attesi in termini di mantenimento o miglioramento dello stato di salute della persona e individui il livello di complessità, la durata dell’intervento, le prestazioni sociosanitarie che dovranno essere erogate, compatibilmente con le risorse a disposizione.

Nel PAI sono individuate le responsabilità dei soggetti/strutture coinvolte e gli operatori che seguiranno il paziente, tenendo conto anche della situazione socio-ambientale, inclusa la presenza di relazioni familiari e di Caregiver di riferimento, elementi questi che, per le persone non autosufficienti, concorrono alla scelta di una assistenza di tipo domiciliare o residenziale.

Infine, è necessaria la rivalutazione periodica e sistematica, da parte di un’equipe multi-professionale, delle condizioni complessive della persona e del suo stato di salute/benessere al fine di confermare o adeguare il PAI in relazione all’evoluzione dei bisogni assistenziali.

L’offerta di assistenza sociosanitaria per le persone in condizioni di fragilità e di non autosufficienza privilegia la possibilità di trattamenti effettuati presso il domicilio della persona o, presso strutture sanitarie in regime residenziale o semiresidenziale. In entrambi i casi le cure devono essere coerenti con gli effettivi bisogni assistenziali dei pazienti in termini di intensità, complessità e durata.

L’assistenza domiciliare integrata (ADI) è la modalità privilegiata di intervento per rispondere ad esigenze complesse di persone non autosufficienti, poiché permette l’erogazione di prestazioni sanitarie e sociosanitarie anche di elevata complessità ed intensità assistenziale favorendo il mantenimento del paziente nel contesto abitativo e familiare.

Essa si realizza tramite l’erogazione coordinata e continuativa di un insieme integrato di prestazioni, sia sanitarie (ad es. mediche, infermieristiche e riabilitative, assistenza farmaceutica e accertamenti

diagnostici), sia socio-assistenziali (cura della persona, fornitura dei pasti, cure domestiche), da parte di diverse figure professionali.

L'attivazione dell'ADI richiede la presa in carico della persona, la preliminare valutazione multidimensionale del bisogno e la definizione di un Piano di cura personalizzato, con individuazione degli obiettivi di cura e dei tempi di recupero, delle tipologie di intervento e della frequenza degli accessi.

I servizi domiciliari devono orientare la loro azione sulla base dei seguenti criteri: mantenere la persona nel suo ambiente di vita, supportare la famiglia, offrire soluzioni alternative quando tale supporto manca o viene meno, assicurare continuità assistenziale mediante "dimissioni programmate" dall'ospedale per acuti, così come dalle strutture riabilitative (post-acute ed estensive) o dalla *Residenze sanitarie assistenziali (RSA)*.

Infatti, laddove, non è possibile mantenere il malato non autosufficiente presso il proprio domicilio, anche a causa della mancanza di una adeguata rete socio-familiare, il SSN garantisce comunque l'assistenza presso strutture accreditate che, in regime residenziale o semiresidenziale, erogano prestazioni sanitarie e sociosanitarie di intensità assistenziale diversificata, volte al recupero e/o al mantenimento delle condizioni cliniche del paziente, e che in generale si distinguono in:

- a) trattamenti Intensivi, di cura e mantenimento funzionale, ad elevato impegno sanitario a persone con patologie non acute che, presentando alto livello di complessità, sintomi di difficile controllo, necessità di supporto alle funzioni vitali e/o gravissima disabilità, richiedono continuità assistenziale con pronta disponibilità medica e presenza infermieristica sulle 24 ore, supporto di riabilitazione con team dedicato (stati vegetativi o coma prolungato, pazienti con gravi insufficienze respiratorie, pazienti affetti da malattie neurodegenerative progressive, etc.);
- b) trattamenti estensivi di cura e recupero funzionale a persone non autosufficienti con patologie che, pur non presentando particolari criticità e sintomi complessi, richiedono elevata tutela sanitaria con continuità assistenziale e presenza infermieristica sulle 24 ore;
- c) trattamenti a pazienti con demenza nelle fasi in cui il disturbo mnesico è associato a disturbi del comportamento e/o dell'affettività che richiedono trattamenti estensivi di carattere riabilitativo, riorientamento e tutela personale in ambiente "protetico";
- d) trattamenti di lungo-assistenza e di mantenimento, anche di tipo riabilitativo, erogati a pazienti non autosufficienti con bassa necessità di tutela sanitaria;

Infine, l'introduzione della ICT come modalità organizzativa ha una immediata ricaduta nel rendere fruibile e continua la comunicazione fra i diversi attori, riducendo i rischi legati a complicità, riducendo il ricorso alla ospedalizzazione, riducendo i tempi di attesa, ottimizzando l'uso delle risorse disponibili.

L'obiettivo finale è quello di garantire pari opportunità di accesso ad un'assistenza riabilitativa di qualità, con particolare attenzione alle disuguaglianze sociali, alle condizioni di fragilità e di non autosufficienza.

Aree prioritarie di intervento:

Per l'assistenza e la riabilitazione alle persone in condizioni di fragilità e di non autosufficienza, vengono individuate le seguenti aree prioritarie di intervento:

- *incrementare iniziative finalizzate a facilitare l'accesso all'assistenza delle persone in contesti sociali difficili;*

- *garantire la continuità assistenziale del paziente fragile e della persona non autosufficiente nel percorso di dimissione ospedaliera e successiva presa in carico da parte dei servizi territoriali e nel percorso inverso;*
- *incrementare l'attività dell'ADI per i soggetti in condizioni di disagio sociale;*
- *implementare la diffusione di procedure di presa in carico unitarie e dei punti unici di accesso (PUA) presso i servizi territoriali;*
- *favorire la diffusione e l'utilizzo di strumenti di valutazione multidimensionale, particolarmente indicati nella definizione dei bisogni di assistenza sanitaria e bisogni assistenziali delle persone fragili e non autosufficienti;*
- *favorire il coinvolgimento del Medico di Medicina Generale nel percorso di cura;*
- *potenziare e migliorare il servizio di assistenza domiciliare integrata da parte dei servizi, anche attraverso l'utilizzo di modelli ICT (Information and Communication Technology) quali la teleconsulenza, il teleconsulto e il telemonitoraggio;*
- *garantire un'assistenza adeguata presso le strutture residenziali e semiresidenziali extra-ospedaliere, nonché incrementare l'offerta di posti letto laddove risulta tuttora carente e in linea con gli impegni assunti per il perseguimento dell'equilibrio economico;*
- *verificare la corrispondenza, sotto il profilo dell'intensità assistenziale, tra i bisogni riabilitativi delle persone inserite in strutture territoriali e la tipologia di trattamento di cui usufruiscono;*
- *effettuare, attraverso metodologie riproducibili, rilevazioni dei costi dell'assistenza residenziale in strutture per anziani non autosufficienti, articolate per livelli di intensità, utili alla determinazione di tariffe di riferimento;*
- *implementare le attività formative degli operatori nell'ambito della prevenzione, cura e gestione della non autosufficienza e della fragilità nei suoi aspetti clinico-assistenziali.*

Tutto quanto sopra premesso, sulla linea progettuale Gestione della cronicità, che racchiude gli ambiti di intervento di cui ai punti 5.1. e 5.2., le Regioni presentano un unico progetto, dettagliato nei tempi, nei costi, negli obiettivi qualitativi e quantitativi che si intendono raggiungere e negli indicatori numerici individuati per il monitoraggio dei risultati attesi.

6. Linea progettuale:

RETI ONCOLOGICHE

Premessa

L'Intesa Stato-Regioni del 30 ottobre 2014 (Rep. Atti n. 144/CSR), con l'art. 1 “*Documento Tecnico di indirizzo per ridurre il burden del cancro – Anni 2014-2016*”, ha prorogato al 31 dicembre 2016 la validità del “*Documento Tecnico di indirizzo per ridurre il carico di malattia del cancro*” e, con gli articoli 2, 3 e 4, ha recepito tre documenti elaborati da gruppi di lavoro istituiti dal Ministero con esperti e rappresentanti del Coordinamento delle Regioni e Province Autonome, come da mandato dell'Intesa del 10 febbraio 2011.

Pertanto il documento *“Guida per la costituzione di reti oncologiche regionali”* rappresenta lo strumento di riferimento nella programmazione ed attuazione delle reti oncologiche, il *“Documento metodologico Health Technology Assessment e oncologia”* definisce gli aspetti metodologici da utilizzare nella valutazione HTA (Health technology assessment) in oncologia e i criteri prioritari per indirizzare l’uso delle risorse disponibili alle valutazioni di HTA e, infine, il documento *“Buon uso delle risorse in oncologia”* identifica una serie di tecnologie a forte rischio di inappropriata e rispetto alle quali è necessario verificarne l’uso con la prospettiva di potere, in relazione alle applicazioni specifiche, essere considerate pratiche dismissibili.

In conclusione, l’Intesa del 30 ottobre 2014 ha confermato il processo di pianificazione nazionale per l’oncologia e il rafforzamento dell’azione delle Regioni e del Ministero nella lotta contro il cancro.

Obiettivo prioritario: “costituzione di reti oncologiche regionali”

L’Intesa Stato-Regioni stipulata il 10 febbraio 2011 (Rep. Atti n. 29/CSR) ha approvato il *“Documento tecnico di indirizzo per ridurre il carico di malattia del cancro. Anno 2011-2013”* che ha come finalità quella di promuovere standard diagnostici e terapeutici sempre più elevati per diminuire la mortalità; sviluppare reti oncologiche ad alta tecnologia secondo il modello organizzativo *“hub & spoke”*; ridurre il divario tecnologico, organizzativo e assistenziale esistente fra le diverse aree del Paese; tagliare gli sprechi.

Inoltre Ministero e Regioni si sono impegnati, ai sensi dell’art. 2 della citata Intesa, a redigere un documento di linee-guida per lo sviluppo delle reti oncologiche, con contenuti sia tecnico-scientifici che organizzativi, basati sull’analisi delle evidenze e delle buone pratiche, al fine di consentire alle Regioni di utilizzare al meglio le indicazioni programmatiche del citato Documento Tecnico.

Le esigenze di una specifica focalizzazione sulle reti oncologiche è motivata dal fatto che l’Oncologia si configura come una disciplina che presenta particolari caratteristiche in termini assistenziali. Infatti, in buona parte, si configura come assistenza primaria (educazione sanitaria, prevenzione primaria, prevenzione secondaria, ospedale a domicilio, follow up, terminalità), in parte come assistenza specialistica di tipo ospedaliero (diagnosi e cura primaria, adiuvante, avanzata, integrata) ed infine contiene un’importante area di ricerca scientifica ed applicativa.

La *“Guida per la costituzione di reti oncologiche regionali”*, approvata con l’Intesa Stato-Regioni del 30 ottobre 2014, nell’attuare il predetto mandato ha inteso assumere un’ottica allargata, rispettosa dell’autonomia organizzativa delle singole Regioni al fine di identificare gli elementi costitutivi (obiettivi e criteri di attuazione) di una rete costo-efficace comuni a qualsivoglia modello organizzativo venga ritenuto dalle Regioni più idoneo al proprio contesto. Inoltre le indicazioni contenute nella Guida, differenziate nel merito dei modelli organizzativi deliberati dalle singole Regioni, intendono favorire un approccio coerente rispetto ai principi indicati a livello nazionale.

La Guida prevede, poi, espressamente che articolazioni specifiche siano opportune per alcuni casi definiti, in particolare per la costituzione di una rete dei tumori rari. A questo ultimo riguardo, occorre anche considerare che il gruppo di lavoro, costituito con decreto del Ministro pro tempore del 14.02.2013, ha concluso i propri lavori proponendo una Linea progettuale per l’attuazione degli obiettivi del PSN dedicata alla implementazione di una Rete Nazionale dei Tumori Rari. Tale proposta va ricondotta all’interno di ulteriori sviluppi istituzionali: infatti, in data 3/12/2015 si è tenuto un dibattito parlamentare per la discussione di 5 Mozioni (nn° 1-01075; 1-01063; 1-01079; 1-01073;1-01074) con l’approvazione di *“Impegni per il Governo”* concernenti la realizzazione di una rete nazionale dei tumori rari.

Tanto premesso, le Regioni hanno facoltà di presentare un unico progetto dettagliato nei tempi, nei costi, negli obiettivi qualitativi e quantitativi che intendono raggiungere e negli indicatori numerici individuati per il monitoraggio dei risultati attesi, finalizzato ad adottare

iniziative di implementazione o miglioramento delle reti oncologiche regionali, modulate secondo i bisogni della singola Regione.

Il progetto dovrà tener conto dei seguenti indirizzi:

- il perseguimento di tutti gli obiettivi specifici identificati nella *“Guida per la costituzione di reti oncologiche regionali”* di cui all’Intesa Stato–Regioni del 30 ottobre 2014;
- il rispetto dei criteri identificati dalla medesima Guida per i progetti di implementazione e/o adeguamento della rete oncologica;
- il supporto alla rete nazionale dei tumori rari.

Linee progettuali per l'utilizzo da parte delle regioni delle risorse vincolate ai sensi dell'art. 1, commi 34 e 34 bis della legge 23 dicembre 1996, n. 662 per la realizzazione degli Obiettivi di carattere prioritario e di rilievo nazionale per l'anno 2017

Assegnazione delle quote vincolate agli obiettivi di Piano sanitario per l'anno 2017
1.233.784.000 Importo da ripartire tra le regioni

Vincoli sulle risorse destinate alle linee progettuali

REGIONI	Popolazione riparto 2017 (al 01.01.2016)	Popolazione di riferimento	Somma disponibile	Somma disponibile	Linea progettuale: Cure Palliative e terapia del dolore. Sviluppo dell'assistenza domiciliare palliativa specialistica.	Linea progettuale: Piano Nazionale Prevenzione e supporto al Piano Nazionale Prevenzione	di cui il 5 per mille per i progetti di supporto al PNP network
PIEMONTE	4.404.246	4.404.246	96.005.513	100.648.707	8.157.725	19.578.540	97.893
VAL D'AOSTA	127.329	-	-	-	-	-	-
LOMBARDIA	10.008.349	10.008.349	218.165.989	228.717.329	18.537.874	44.490.899	222.454
BOZZANO	520.891	-	-	-	-	-	-
TRENTO	538.223	-	-	-	-	-	-
VENEZIA	4.915.123	4.915.123	107.141.814	112.323.602	9.103.992	21.849.582	109.248
FRIULI	1.221.218	-	-	-	-	-	-
LIGURIA	1.571.053	1.571.053	34.246.441	35.902.729	2.909.969	6.983.925	34.920
EMILIA R.	4.448.146	4.448.146	96.962.463	101.651.938	8.239.038	19.773.692	98.868
TOSCANA	3.744.398	3.744.398	81.621.883	85.569.429	6.935.528	16.645.266	83.226
UMBRIA	891.181	891.181	19.426.319	20.365.850	1.650.682	3.961.637	19.808
MARCHE	1.543.752	1.543.752	33.651.323	35.278.829	2.859.401	6.862.562	34.313
LAZIO	5.888.472	5.888.472	128.359.265	134.567.209	10.906.869	26.176.486	130.882
ABRUZZO	1.326.513	1.326.513	28.915.860	30.314.342	2.457.022	5.896.852	29.484
MOJISE	312.027	312.027	6.801.689	7.130.645	577.949	1.387.078	6.935
CAMPANIA	5.850.850	5.850.850	127.539.165	133.707.446	10.837.184	26.009.242	130.046
PUGLIA	4.077.166	4.077.166	88.875.693	93.174.061	7.551.894	18.124.546	90.623
BASILICATA	573.694	573.694	12.505.611	13.110.430	1.062.620	2.550.287	12.751
CALABRIA	1.970.521	1.970.521	42.954.204	45.031.633	3.649.880	8.759.712	43.799
SICILIA (*)	5.074.261	5.074.261	110.610.768	56.289.820	4.562.372	10.949.694	54.748
SARDEGNA	1.658.138	-	-	-	-	-	-
TOTALI:	60.665.551	56.599.752	1.233.784.000	1.233.784.000	100.000.000	240.000.000	1.200.000

(*) Per la Sicilia sono state effettuate le ritenute previste come concorso della regione ex comma 830 della L.296/2006 (49,11%) sulla somma disponibile.